

MISKOLCI EGYETEM
BÖLCSESZETTUDOMÁNYI KAR
SZAKDOLGOZATI FELADATKIÍRÁS

Név: Hudák Viktória

Neptun kód: IZVPAA

Képzés megnevezése (képzési forma és tagozat): Szociális munka BA,
levelező

Szak: Alapszak

Szakirány: -

Illetékes intézet: Miskolci Egyetem

A szakdolgozat címe: Demens a családban

Konzulens neve, beosztása: Dr. Vajda Norbert, egyetemi adjunktus

A szakdolgozati feladatkiírás kiadásának időpontja:

Miskolc,

.....

Hallgató aláírása

A témát elfogadtam.

p. h.

.....

Konzulens aláírása

.....

Intézetigazgató aláírása

MISKOLCI EGYETEM
BÖLCSESZETTUDOMÁNYI KAR
KONZULTÁCIÓS LAP

Hallgató neve: Hudák Viktória

Neptun kód: IZVPAA

Szakdolgozat címe: Demens a családban

Konzulens neve: Dr. Vajda Norbert

Konzultáció időpontja

Konzulens aláírása

Konzultáció időpontja

Konzulens aláírása

Konzultáció időpontja

Konzulens aláírása

Konzultáció időpontja

Konzulens aláírása

Konzultáció időpontja

Konzulens aláírása

Konzultáció időpontja

Konzulens aláírása

Dátum:

A szakdolgozat beadható:

.....
Konzulens aláírása



EREDETISÉGI NYILATKOZAT

Alulírott;

Neptun-kód:.....

a Miskolci Egyetem Bölcsészettudományi Karának végzős hallgatója ezennel büntetőjogi és fegyelmi felelősségem tudatában nyilatkozom és aláírásommal igazolom, hogy

.....
.....

című szakdolgozatom saját, önálló munkám; az abban hivatkozott szakirodalom felhasználása a forráskezelés szabályai szerint történt.

Tudomásul veszem, hogy szakdolgozat esetén plágiumnak számít:

- szószerinti idézet közlése idézőjel és hivatkozás megjelölése nélkül;
- tartalmi idézet hivatkozás megjelölése nélkül;
- más publikált gondolatainak saját gondolatként való feltüntetése.

Alulírott kijelentem, hogy a plágium fogalmát megismertem, és tudomásul veszem, hogy plágium esetén szakdolgozatom visszautasításra kerül.

Kijelentem továbbá, hogy szakdolgozatom nyomtatott és elektronikus (CD-n és a <http://midra.uni-miskolc.hu> tárhelyre feltöltött) példányai szövegükben, tartalmukban megegyeznek.

Miskolc,.....évhónap

Demens a családban

Készítette: Hudák Viktória
Szociálismunka BA

Konzulens: Dr. Vajda Norbert
Egyetemi adjunktus
Miskolci Egyetem

Miskolc

2018

TARTALOMJEGYZÉK

Tartalomjegyzék

Bevezetés

Első fejezet: A demencia definiálása

1.1.Mi a demencia?

Második fejezet: Demencia és a társadalom

2.1. Demencia mint stigma

2.2. Mit tehetünk a stigmák ellen

Harmadik fejezet: Demens gondozás

3.1 Korai felkészülés, elfogadás

3.2. Életminőség, demencia barát környezet

3.3. Személyiség- és viselkedésbeli változások

3.4. Tevékeny mindennapok

Negyedik fejezet: Palliatív szakasz

4.1. Palliatív ápolás

4.2 Palliatív ápolás szempontjai

4.3. Palliatív gondoskodás lehetőségei

4.4. Gondoskodás saját magunkról

Ötödik fejezet: Intézményi elhelyezés

5.1.Ellátások

5.2. Megfelelő bentlakásos otthon kiválasztása

5.3. Költözés

5.4. Az intézményi időszak

Esetleírás

Összegzés

Summary

Felhasznált irodalom

Bevezetés

2014-óta gondozok idős embereket, egy bentlakásos intézményben. Négy évig ápolónőként, 2018 januárjától mentálhigiénés munkatársként vagyok jelen az életükben. Az intézményben többségében dementálódott betegek élik minden napjaikat. Munkám során közeli kapcsolatba kerültem az idősekkel és hozzátartozóikkal. Betekintést nyertem az idős ellátottak intézményen kívüli és az intézményen belüli életére is.

Munkám során sok problémával kerültem szembe. Ezeknek az idősebbeknek más-más igényeik vannak. Másképp kell egy demens beteget gondozni, mint egy szellemileg még ép személyt. Kimerítő és nehéz munkának gondoltam velük foglalkozni, míg meg nem értettem a betegséget és a benne élő idősök sajátok világát. De mára már élvezettel foglalkozom a demensekkel. Rengeteg szeretetett tudnak gondozóik számára adni, véleményem szerint többet és őszintébbet, mint egy szellemileg ép személy.

Tapasztalatok, továbbképzések és rengeteg utána járás után, a lehetőségek szerint megtudtam mindent a demenciáról, annak kialakulásáról, és a betegek életéről. A kis apró jelek felismerése után már szinte gyerekjáték volt a velük való foglalkozás. Ha egy gondozó eleget tud a demensekről, felismeri a mondani valót, amit a beteg ki szeretne fejezni, akár egy „Haza akarok menni!” kifejezéssel. - Ami sokszor nem a mondat pontos jelentésével egyenértékű. Ez a mondat a demensnél jelentheti, hogy –Fázom, szomjas vagyok, nem érzem magam jól, fáj valamim, valami hiányzik. - Ha ezeket az átvitt értelemben értendő mondatokat meg tudjuk fejteni, vagy a viselkedésbeli hirtelen változásoknak megtaláljuk a valódi okait, könnyebben irányítható lesz a betegünk. De ehhez sokat kell tudnunk a betegségről és magáról a gondozottunkról is.

Kevés ember ismeri a betegséget pedig mára már népbetegségként jegyezték fel. Ebben a dolgozatban a tapasztalatok és szakirodalmak alapján szeretném bemutatni a betegséget, hogyan lehet egy demens gondozni, milyen problémák léphetnek fel egy demens beteg gondozása során, ezeknek milyen megoldásai lehetnek.

Az utóbbi éves demográfiai változása miatt évről évre nő az idősök száma, egyre több a demenciában szenvedő beteg. Tapasztalataim is azt igazolják, hiszen

intézményünkben az elmúlt 5 évben évről- évre nő a demenciával felvettek száma. Erre befolyással van a gondozási szükséglet felmérésben tett új változások miszerint már csak azt az idős ellátott kerülhet be egy idősek otthonába, aki huszonnégy órás felügyeletet igényel. Vagyis meglátásom szerint vagy legalább középsúlyos demens, vagy olyan egészségügyi problémái vannak, amik fokozott odafigyelést igényelnek.

Manapság az öregkor leggyakoribb mentális betegsége a demencia még is csak nagyon kevesen tudnak a betegség mivoltáról. Sokszor csak későn veszik észre az árulkodó jeleket.

Demens beteget ápolni, nem azt jelenti, hogy a tünetek első pillanatától kezdve a bentlakásos otthonokat kutatva várjuk, hogy egyszer bekerül a hozzátartozónk egy intézményben. Ha lehetőségünk van rá otthon ápolás keretében oldjuk meg ezt a problémát és csak utolsó végszükség esetére hagyjuk a bentlakásos intézményeket.

Dolgozatomban a demenciát és az ezzel való együtt élés lehetőségeit szeretném bemutatni, otthoni és végső soron az intézményi keretek között is. Végül egy számomra kedves idős hölgy bekerülésének okát és az intézménybe való életét szeretném bemutatni.

ELSŐ FEJEZET

A demencia definiálása

1.1. Mi a demencia?

A demencia mára már egy népegészségügyi probléma lett világszerte. Magyarországon több mint százezer ember él demenciával. Ez az állapot a mai viszonylatokban egyre gyakrabban feltűnő korkép.

„A demencia előfordulása a korral nő, 65 év felett 5 évente megduplázódik: 65 éves korban 1% körüli, 85 év felett 30% . Nőkben minden korcsoportban gyakoribb. A demens betegek száma Európában a 2000-es kb. 7 milliőról 2050-re 16 millióra nő”¹

A demencia egy olyan krónikus tünet együttes, amelyet az agy működését megváltoztató betegségek okozzák. A demencia a kognitív funkciók romlásával és a személy viselkedésének változásával jár, ami végső soron az önellátási képesség teljes elvesztésével ér véget. A demencia hosszú akár 8-15 évig is eltarthat. A kórlefolysása során számtalan jelenséget figyelhetünk meg és nincs két olyan személy, akiknél a kór lefolysása ugyan úgy megy végbe. A demenciának három fázisát különítjük el: enyhe fokú, közepesen súlyos, súlyos.

„Az *enyhe demencia*: gyakran jelentkezhet emlékezetkiesés és enyhe személyiségbeli változások. A beteg nem tud alapvető számtani műveleteket elvégezni. Elfelejtí ismerősei nevét, vagy nem emlékszik nemrég történt eseményekre.

Közepesen súlyos demencia: egyre nagyobb mértékűek az emlékezet kiesések vagy zavarodottság. A betegnek egyre több külsősegítségre van szüksége, jelentkezhetnek a vizelet-, széklettartási problémák. Nehezen ismeri fel a családtagokat, térben és időben dezorientált. Gyakran nyugtalan, alvási zavarok lépnek fel felcserélődnek a napszakok napközben alszik, éjszaka van fel. A személyiségben történő változások egyre markánsabbak lesznek.

Súlyos demencia: az a betegség utolsó stádiuma, ami a beteg halálával ér véget. Beszédképtelenek, családtagokat már nem ismeri fel, önellátásra képtelen, nyelési nehezítettségük van a betegeknek.”²

¹ Interprofesszionális demens ellátás alternatívái Budapest 2015.

MÁSODIK FEJEZET

Demencia és a társadalom

2.1. Demencia, mint stigma

A mai társadalomban a demencia egy, olyan betegségnek számít, amit el kell titkolni a többi ember, elől. Nem szívesen emlegetik az emberek a szomszédoknak, barátoknak, ismerősöknek, hogy a családjukban van demenciával élő. De attól, hogy nem beszélünk róla, vagy tagadjuk, betegség létezését még van, és egyre több ember dementálódik. Egyre több még a hatvanadik életévét elért személyek között is egyre több demens diagnosztizálnak. Aminek okára még keresik a választ, de véleményem szerint az emberek mindennapjainak a változásában kellene keresni a probléma okát. A rengeteg munkahelyi stressz, az alkoholizmus, és az egyre eldurvul, droghasználata talán választ adhat a mai helyzetre és a rengeteg dementálódott személy.

A demencia sokak számára egy olyan betegség, ami elítélendő, hiszen az emberek nagy többsége nincs is tisztában a demenciával, mint betegséggel. A demenst egy pszichiátriai beteggel azonosítják, ami miatt kiközösítik a társadalomból őket, és segítség helyett rosszindulat és lekezelő bánásmóddal találkoznak. Az által, hogy a társadalom nem fogadja el a demenciát létező kórképként, így a demenciában szenvedők sem merik felvállalni a betegségüket. Rejtőzködnek, eltitkolják betegségüket, nem vesznek róla tudomást, sem a beteg sem a családjaik. Ez kizárja a betegség korai diagnosztizálását, ami időt adna a változásokra való felkészülésre. A félelem a megkülönböztetéstől, kialakít az emberben egy természetes önizolációt a társadalomból.

2.2 Mit tehetünk a stigmák ellen?

- Tudatosítanunk kell az emberekben, hogy a demencia nem egyenlő azzal, hogy be kell zárkóznunk a négy fal közé és az életünk további részét egyedül gyötrelmesen kell leélnünk. A demencia diagnózisa után is van élet! A

² Kapaszkodó(k) Gyakorlati tanácsok a demencia útvesztőjében. Kiadó: Katolikus Szeretetszolgálat Alapítvány. (2015)

családnak és a barátoknak sem elutasítani kell a diagnózist sírva-zokogva állni a tény előtt, hanem tudatosítani az érintettben, hogy ők mellette állnak most és a későbbiekben is.

Az, hogy a demencia milyen gyors lefolyású, abban nagyon sok szerepe van a családnak és demens környezetének. Ha egy beteg elzárkózik a külvilágtól, folyamatosan szomorú, lehangolt, hamarabb elhatalmasodik a betegség rajta illetve több járulékos betegség is társulhat a már meg lévőhöz. Járulékos betegség lehet akár a depresszió is, az étkezési zavarok, amik különböző belgyógyászati problémákat okozhatnak.

- Nyilvános fórumok szervezése, ahol a már diagnosztizált demens beteg és családjuk elmesélhetik tapasztalataikat, problémáikat, és esetleges megoldási stratégiáikat. Tanácsot kaphatnak, orvosoktól, szakemberektől.

Tudatosítani kell a betegekben és családjukban, hogy nincsenek egyedül.

Mások is élnek demenciával, mások is gondoznak demens családtagot.

Manapság Magyarországon is megjelentek az Alzheimer Cafék – erről még dolgozatom későbbi részében bővebben is fogok írni -, illetve több európai ország is szervez fórumokat, találkozókat, demensek és családtagjaik számára.

- A demenciát sokan a tudáshiány miatt ítélik el, ezért az ismereteket széles körben kell elérhetővé tenni az emberek számára. Az emberek mindig is féltek az ismeretlen dolgoktól, a demencia is ezek közé tartozik. Manapság már egyre több internetes honlap, könyv, és ismertető jelenik meg az emberek számára, hogy könnyebben megismerhessék a betegséget. Ezek segítenek az elfogadásában és a feldolgozásában, és nem utolsósorban a demenciával való együttélésben.

Ha a betegséget megértjük, elfogadjuk, akkor tudunk vele élni is. Nem ítélni és kirekeszteni kell egy demens, hanem segíteni abban, hogy ezzel a diagnózissal is teljes életet élhessen. Ebben nem csak a családnak, vagy az esetleges gondozónak van nagy szerepe, hanem a beteg mindennapjaiban részt vevő embereknek is, akár az legyen egy postás, vagy egy szomszéd.

Nem kell szakképzett gondozónak lennünk, csak a demenciát, mint betegséget ismernünk kell és tudnunk kell az, hogy miként kell bánni egy demenciával élő beteggel.

HARMADIK FEJEZET

Demens gondozás

3.1. Korai felkészülés, elfogadás

A demencia korai diagnosztizálása, sok előnyt jelent a beteg és családja számára is. Legfontosabb, hogy észrevegyük a kezdeti tüneteket családtagunkon. Amik eleinte csak kisebb emlékek elvesztésével kezdődnek, és minimális személyiségbeli változásokat, amik eltérnek a normálistól. Normális viselkedésnek tekinthetjük azokat, amik a személyt egész életében jellemezték. Példaként vegyünk egy kulcscsomót, amit a családtagunk évtizedeken keresztül ugyan arra a helyre tett, de az utóbbi időben sok esetben nem találja, elfelejtette hova rakta. Ez egy intő jel lehet számunkra ahhoz, hogy jobban oda figyeljünk a betegség további tüneteire.

Ha ezek a tünetek egyre gyakoribbá válnak, érdemes egy szakember segítségével meghatározni ezeknek okát.

A betegség diagnosztizálása után nem csak a betegnek, hanem az őt gondozó személynek is segítségnyújtásra van szüksége, mivel a betegség épp úgy érinti Őt is, mint a beteget. A beteg és gondozója együtt él meg minden pillanatot, ami idővel egyre nehezebb lesz és kihívások sora fog eléjük kerülni. A gondozó tanúja lesz annak, hogy szeretett családtagja, vagy gondozottja egyre jobban rá lesz utalva, veszít önállóságából, tanúja a fizikai és mentális állapotának romlásának és személyiségében történő változásoknak. Ezen az úton végig kísérni a beteget bizony pszichés terhet jelent a gondozónak. Talán legnehezebb probléma a kettőség megértése, a beteg egyik pillanatban itt van, a másik pillanatban pedig testben velünk van, de az elméje már máshol jár. Ezt a kettőséget megérteni és elfogadni a legnehezebb a betegség folyamatában.

A család szerepe ebben az esetben is elengedhetetlen, hiszen nem csak a beteg, hanem a gondozó mögött is ott áll egy támogató csapat. Sok esetben a családból a gondozást önkéntesen vállalja egy személy, akivel közelebbi kapcsolatban volt, vagy van a beteg, de ez nem jelenti azt, hogy a család többi tagjának nem kell a gondozásból kivenni a részét, hiszen az önkéntes gondozónak is szüksége van pihenésre, és arra hogy egy kicsit

eltávolodhasson betegtől és a mindennapi tevékenységek sokaságától. Ez nem feltétlenül jelent hosszú órákat, vagy napokat, ez lehet egy pár óra is, míg a gondozó személy fontos ügyeket intézz, de lehet ez egy pihenésre szánt idő is, míg feltöltődik, mivel a betegek gondozása mind fizikailag, mind mentálisan is terhelő egy ember számára.

A betegség lefolyása során létrejönnek problémák, amiket ha kezeletlenül hagyunk, nagyobb problémákat generálhatunk vele.

Az alábbi táblázat ezeket a főbb problémákat szedi össze, az általam gondolt és tapasztalt probléma megoldásokkal. Mivel több éve dolgozom demens betegekkel és a hozzátartozókkal is jó kapcsolatban vagyok, ezért sok információt megtudok a beteg életútjáról, és a hozzátartozókról is. Sokat beszélgettem velük a betegség lefolyása során fellépő problémákról is.

Probléma, gondozó személy részéről	Megoldás
Az érintett családtag személyiségbeli változásainak az elfogadása nem megy végbe.	Korai felkészülési szakaszban a betegévről való minél több információ megszerzése. A változások kontrolálása
Mentális- fizikai kimerültség	Családok, barátok segítsége, pihenő idő biztosítása
Úgy érzik tehetetlenek a betegség lefolyásában	Szakápolási tevékenységek elsajátítása, dokumentálás, tervezés, fokozott figyelemmel kísérés
A betegség öröklődik. „Én is demens leszek!”	Tesztek készítése, orvosi korrtaoll vizsgálatok, önvizsgálatok
Bűntudat, lelkiismeret-furdalás	A betegség korai diagnosztizálása után a beteggel, míg mentális képességei engedik, fontosabb ügyek megbeszélése. Ki, mit, hogyan szeretne. Szakmai segítségkérés, beteg szükségleteinek megbeszélése, állapotának változásai és azoknak kezeléséről való tanácskozás.

Véleményem szerint ezek a legfőbb problémák, amiket a gondozók megélhetnek a betegség lefolyása során. Ezeket a problémákat csak az otthon ápolás keretén belül lehet felsorolni. Intézményi keretek között talán ezekből két problémát tudnék felhozni, ami nem más, mint az, hogy a családtagok nem akarják elfogadni, hogy az idős dementálódik. Ez egy meg állíthatatlan folyamat, sokszor hetek alatt is romlik az állapotuk, ezt a hozzátartozók sok esetben nem akarják elfogadni, és a gondozókat hibáztatják a családtagjuk állapotában történő változások miatt.

A másik nagy probléma a büntudat, aminek tompítása képen kényszer cselekvésekkel válaszolnak. Néhány példa: az idős beteg látogatása során tömérdektelen mennyiségű étel, ital elfogyasztatása az időssel, minden látogatás alkalmával ruháinak ártrendezése, fekvőbeteg mobilizálása a nővéri utasítás ellenére is. Intézményi kereteken belül inkább ez a két probléma gyakori.

Demens gondozóként fontos, hogy teljességében átlássuk a betegség lefolyását, és jó e lőre ismerjük a helyzeteket és azokra való válaszokat, amik a betegség lefolyása során elénk kerülnek. Tisztában kell lennünk vele, hogy a betegség minden emberben másféle lefolyású. Ennek oka több összetevőben rejlik, például függ a beteg személyiségtől, a demencia fajtájától, járulékos egészségügyi problémáktól, gyógyszerektől, környezeti hatásoktól és sorolhatnánk.

Ugyan nem lehet határidőnaplót vezetni a betegség fázisainak kialakulásához, de mégis van egy kapaszkodónk, a problémák felmerülési sorrendjéről:

- Rövid távú memória zavar, memóriavesztés
- Segítség szükségessége döntéshozatalban
- Segítség szükségessége tájékozódásban (térben és időben)
- Emlékeztetés szükségessége a napi rutin végrehajtásában
- Növekvő szükséglet a személy higiéniaiban, háztartási feladatok ellátásában
- Inkontinencia (alkalmanként vagy rendszeresen)
- Megváltozott alvási szokások (gyakrabban előfordulnak éjszakai felkelések)
- Csökkenő érdeklődés addig kedvelt elfoglaltságok iránt
- Ítézőképesség csökkenése vagy teljes hiánya (állandó felügyeletet igénylő magatartás, amely könnyen válhat ön- és közveszélyessé)
- Kihívást jelenő viselkedés: céltalanak tűnő kószálás, kóborlás (több oka is lehet: eltévedés, ingerlékenység, biztonságérzet hiánya stb.)
- Mozgáskoordinációs problémák, egyensúlyvesztés

- Táplálkozási, nyelési nehézségek
- Kommunikációs problémák
- Hallucináció, delírium, paranoia (nem mindegyik demencia típusnál jellemző, gyógyszer mellékhatásként is előfordulhat)
- Depresszió
- Agresszió (verbális, vagy fizikai), kihívást jelentő viselkedés³

Ezeket a problémákat végignézve, elég elszomorító lehet, hogy egy demenes gondozónak mennyi problémával kell szembe nézni. De megfelelő felkészüléssel, és szakmai tudással, könnyen túl léphetünk ezeken a komoly problémákon is. A gondozóknak is kialakult egy irányelv, ami a főbb problémákon való átlendülést segíti. Ezeket az elemeket Juhász Ágnes Demencia Szakápolás című könyvében találhatjuk meg:

Memóriavesztés	- napló vezetése - mindennapi használati tárgyak felcímkézése - napi rutin kialakítása - faliújság használata - hibák bagatellizálása
Kommunikáció	- rövid, érthető mondatok - háttérzaj minimalizálása - meleg tónust használjunk, nyugodt, de határozott kommunikáció - szemkontaktus - verbális kommunikációt segítség nonverbális jelekkel, gesztusokkal - ha a beteg nem érti mondani valónkat, fogalmazzuk át a mondatot - hagyjunk időt a betegnek a mondatok értelmezésére

³ Juhász Ágnes –Demencia Szakápolás (Balassi kiadó 2018) 26. o.

Érzelmek, képességek	- mindennapi feladatokban segítsünk, de dicsérjük is a beteget (magabiztosságának megtartása) - Adjunk, feladatokat hagyjuk érvényesülni a beteget, még ha az adott feladat nekünk rövidebb ideig tartana is. - bizonyosodjunk meg arról, hogy a beteg jól érzi magát a környezetében (elég meleg van, nincs sötét) - lássuk a beteg képességeit reálisan - adjunk elég időt a betegnek
Biztonság, balesetek csökkentése	- biztonsági kapcsolók alkalmazása - éjszakai világítás - kábelek, hosszabbítók elrejtése - hosszú szőnyegek eltávolítása - kapaszkodók, járókeret, sétabot használata

Mindennek csupán egy feltétele van: Megfelelő ismeretekkel, tudással kell rendelkezünk a betegséggel kapcsolatban. Ha ki tudunk alakítani egy demencia barát környezetet-, ezt későbbiekben fogom részletezni- az egy pluszápoló személlyel is felérhet a beteg gondozásában.

3.2 Életminőség, demenciabarát környezet

Minden embernek más az értelmezése az életminőség kapcsán. Jelenthet boldogságot, anyagi, gazdasági körülmények megfelelőek, társadalom részesének érzi magát, társas kapcsolatai rendben működnek, kultúra, hitéleti igényei ki elégítettek, és nem utolsósorban, fizikális és mentális egészség.

De mit jelent egy demenciával diagnosztizált betegnek? Azt, hogy a nap, mint nap körülötte lefolyt dolgokra befolyása lehessen. Be tudjon kapcsolódnia körülötte lévő világba akár szavakkal vagy tettekkel i. a demens betegek is még a súlyosabb szakaszban is meg tudják találni az örömet az életükben, még ha nem is mosollyal vagy esetleg

nevezéssel teszik ezt. Egy demens gondozónak ezt tudni és észre kell venni, hogy melyek azok a helyzetek, életkörülmények, amiben a beteg jól érzi magát.

Az életminőséget nehéz meghatározni, mivel minden személy számára már, de mégis az ápolás során egy fontos alappillér. Gondozóként mindig a beteget kell előtérben tartani, az ő igényeit kell kielégíteni. Soha semmit nem szabad a betegre erőltetni, amit esetleg az ápoló akar. Itt egy saját példát tudnék felhozni, mivel elég fiatalon kerültem az idősellátásba nagy volt a generációs szakadék köztem és a gondozottjaim között. Másképp szocializálódtunk, más értékeket kaptunk, más zenét szerettünk, más könyveket, más filmeket. Gondozóként nekem kellett alkalmazkodnom az idősebb korosztály igényeihez. Mert az én igényeim másodlagosak lettek velük szemben.

Otthon ápolás esetében is fontos az beteg életminőségének fenntartása, amit egyensúlyba kell tartani a gondozó életminőségével. Ebben nagy segítség a támogató környezet, ami külső szemmel látja a kapcsolatunkat a beteggel, és az esetleges egyensúly felborulására figyelmeztetni tudnak.

A minőségi gondozás hiánya a szakmai ismeretek hiányából fakadhat.

Az életminőség fenntartásához szükséges elemek:

- Megfelelő tudás és ismeret a betegségről.
- A beteg ismerete (beszélgetések a beteggel, családtagokkal; gondozási terv készítése).
- Beteg önállóságának fenntartása ameddig csak lehet.
- Biztonságos élettér kialakítása, amiben a demens beteg is könnyen elboldogul.

Számtalan olyan apróság van, ami biztonságosabbá teszi az otthoni környezetet. A demencia középszakaszában még a demens beteg saját otthonában jól elboldogulhat, ha a környezet alkalmas erre. A demencia barátkörnyezet, egy plusz ápolóval is felérhet. Ezt a környezetet nagyon egyszerűen ki tudjuk alakítani, ami nem csak a gondozott, hanem a gondozó segítségére is szolgál. Ezekhez nem feltétlenül kell nagy anyagi beruházás, de jelentősen csökkenti az ápolóra nehezedő terhet, ha megfelelően van kialakítva a környezet. Demencia barátkörnyezetben lehet:

- Napi használathoz szükséges eszközök felcímkézése.
- Nagy számlapos telefon, falióra.
- Mobil vécé elhelyezése a hálóba, csökkenti az éjjeli esések rizikóját a mosdó keresése közben.
- Éles sarkok lefedése sarokvédővel.

- Kábelek, hosszabbítók, küszöbök eltávolítása.
- Csúszásgátló szőnyeg, kapaszkodók használata a fürdőszobában.
- Az szekrényben elérhető helyen csak az évszaknak megfelelő ruhaneműk legyen jól elkülöníthető módon.
- Átjárható otthon, nem zsúfolt, lehetőség szerint való tágas terek.
- Színek, kontrasztok, különböző burkolatok használata a tájékozódás segítésére.
- Mozgásban lévő dekorációk alkalmazása (nyugodtságot sugalló mozgások pl. akvárium, szobai vízesés)
- Biztonsági ajtó, amit csak a gondozó tud használni
- Füstjelzők elhelyezése a területen
- Alkohol, gyógyszerek, tisztítószer, mérgező növények, ollók, kések elzárása, eltávolítása a házból.
- Segélyhívó számok és a lakás címének feltüntetése a telefon mellett.
- Gyerekzárral ellátott konnektorok.
- Gáztűzhely biztonsági és vészkapcsoló felszerelése.

A demenciabarát környezet kialakítása nagy szerepet játszik az életminőség szinten tartásában. Ezek a pontok segíthetnek ennek kialakításában és segítik a gondozó feladatait. Ezek segítenek néhány fizikai szükségletet kiküszöbölni, de ez még koránt sem elég ahhoz, hogy teljes mértékig el tudjuk látni a gondozottunkat. További nehézségek léphetnek fel mivel gondozottunknak nem csak a fizikális szükségletei, hanem a személyisége és a viselkedése is változni fog a betegség során.

3.3. Személyiség- és viselkedésbeli változások

A demencia az agy betegsége, amely következtében rohamos ütemben pusztulnak a beteg agysejtjei. Ennek következtében a demens betegek feledékenyek lesznek, összezavarodottak, nehezített lesz a tájékozódás a koncentráció a kommunikáció. Mivel a verbális kommunikációra már csak nehézségekkel vagy egyáltalán nem képesek így cselekedeteikkel kommunikálják a környezettel mondani valójukat. Ezért a gondozónak ismerni kell a betegség jellemzőit és szakszerű válaszokat adni rá. Ezzel kielégítve a beteg igényeit. Több probléma léphet fel a gondozás során ezekből néhányat felsorolnék és javaslatokat társítanék hozzájuk.

Kommunikáció:

A demens nehezen találja a szavakat, hosszútávon nem képes figyelni a beszédre, háttérzajok nagyon zavaróak számára, elveszíti a gondolatmenetet, mindenféle nem verbális módon próbálja magát megértetni a másik emberrel, de ez sok esetben nem sikerül, így ingerlékeny, dühös lesz, fel-alá járkál.

Tanácsok, javaslatok:

Tartsunk szemkontaktust a beteggel, használjunk meleg tónust, nyílt őszinte kommunikáció. Rövid, tömör mondatokat használjunk. Háttérzajokat a lehető legkisebbre csökkentjük. Ha figyelme hanyatlik érintésekkel, eldöntendő kérdésekkel elevenítsük fel. Ne beszéljünk úgy a beteggel, mintha gyerek lenne. Dühkitörések során legyünk türelmesek a beteggel. Jusson eszünkbe ,hogy ilyenkor a „betegség beszél belőle”.

Hallucinációk, téveszmék:

„A téveszme (doxazma) alatt olyan tartalmilag hamis ítéletet értünk, melyhez az érintett makacsul ragaszkodik. A két leggyakoribb téveszme a meglopatásos doxazma és a téves azonosítás. A meglopatás érzése van, hogy azon alapul, hogy a páciens eltesz valamit és nem találja. Sokszor van, hogy mindezek csak futó és gyorsan móló ötletek, máskor tartósan meggyökerezhetnek a páciens tudatában. Ugyanez mondható el a mizidentifikációról (téves azonosítás). Ennek leggyakoribb megnyilvánulási formája az, amikor saját környezetét másnak appercipálja („vigyetek haza!”). - A téves felismerés alapulhat az arcfelismerés képtelenségén (prozopagnózia) – ennek a megnyilvánulása lehet például a „tükörtünet”, amikor nem felismervén saját magát, a páciens hosszas „beszélgetést” folytathat a saját tükörképével, ami van, hogy számára szórakoztató lehet, máskor irritálja.”⁴

A betegség lefolyása során, ahogy súlyosbodik, az állapota előfordulhat, hogy gondoztunk, olyan dolgokat lát és hall, amelyek a valóságban nem léteznek, de ezeket Ő érzékeli. hallucináció során láthatja régen elhunyt hozzátartozóit. Hallhat hangokat, amik esetlegesen fenyegetőek lehetnek számára. Ezeket a beteg valóságosnak érzékeli.

⁴ Interprofesszionális Demencia Alapprogram- a demenciában előforduló pszichopatológiai tünetek befolyásolása lehetőségei

Tanácsok, javaslatok:

Ezekről a jelekről minden esetben értesíteni kell a beteg kezelő orvosát. Ne szálljunk vitába a beteggel, ne próbáljuk meggyőzni a „látott” vagy „hallott dolgok nem létéről. Vonjuk el a figyelmét, vezessük át másikszobába, vagy menjünk el vele sétálni. Az erőszakos műsorok is okozhatnak téveszmét a demens betegnek, akár bele is képzelheti magát a műsorban történt eseményekbe és felzaklathatják őt. A beteg környezetében sose legyen olyan tárgyak, amivel akár magának vagy környezetének ártani tudhatna(kések, ollók, üveg tárgyak). Legfontosabb, nyugtassuk meg a beteget, hogy mi mellette állunk.

Nyugtalanág, agresszió:

A beteg fel-alá járkal, képtelen megnyugodni, alvás zavarok jelentkeznek. Agresszivitást tapasztalunk másokkal szemben, főleg akkor, ha akadályozni próbálják tevékenységében. A viselkedés kiváltó oka több probléma is lehet, például: biológiai, fiziológiai szükséglet kielégítetlen, hiányérzetet érez, – lehet tárgy vagy személyhiánya is- kényszerítés érzése, - ezt sokszor tapasztaltam a betegek gondozása során, a hozzátartozók elvárják, és szinte kényszerítik az időst arra,

Hogy emlékezzen bizonyos emberekre, vagy eseményekre. Erre sokszor agresszív viselkedéssel válaszolnak, kiabálnak, csapkodnak, sírnak - . Lehetnek pszichotikus tünetek is, amiket a delírium vagy hallucináció válthat ki. Ezek a betegség fiziológiájából is adódhatnak vagy gyógyszerek mellékhatásából. A környezet is lehet agresszióforrás a zaj, zsúfoltság is stresszor egy demens beteg számára.

Tanácsok, javaslatok:

Kérdések feltevése magunkban az okok kiszűrése érdekében.

- Fájdalma van?
- Fáradt, unatkozik?
- Éhes, szomjas?
- Újgyógyszere van?
- Túl nagy a zaj?
- Volt látogatója az nap a betegnek?
- Történt valami változás a napi rutinjában?
- Át élt kudarcot aznap? (étkezésben, öltözésben, vécéhasználatban)
- Olyan ételt vagy ital kapott, amit nem szeret?
- Időjárási viszonyok kellemetlenek?
- A szoba hőmérséklete megfelelő?

Ezen kérdések megválaszolásához elsősorban ismernünk kell a beteg igényeit, személyiségét. Emellett azokat a technikákat, amivel a beteg együttműködővé tehető a probléma megoldásában.

Amik a következők: tartsuk tiszteletben a személyes terét a betegnek, szemkontaktus tartása, körülbelül 45° szögben álljunk, ha az ápolttal beszélünk, - így ha akar nem muszáj nekik ránk nézni ezzel is meg adjuk neki a személyes teret, ha akar, beszél velünk, ha nem akkor is van tér kivonulni a beszélgetésből. - egyszerű kérdéseket tegyünk fel, adjunk időt neki a válaszokra, tereljük el a figyelmét a kiváltó okról.

Az agressziót nem csak kezelni, de könnyedén lehet csökkenteni vagy akár meg is lehet előzni, ha figyelembe vesszünk pár praktikát. A fizikai aktivitás csökkentheti az agresszivitást. Biológiai, fiziológiai szükségletek rendszerszerű kielégítése. Soha ne sűrgessük az ápoltat. Ha esetleges problémák merülnek fel, ne büntessük, ne beszéljünk a demenssel emelt hangnemben. Lássuk reálisan a beteg képességeit, ne kívánjunk tőle többet, mint amit meg tud csinálni. Mindig magyarázzuk el mikor, mi és hogyan fog történni, de ezt is az esemény előtt pár perccel, hogy a betegünk még emlékezzen, ha mégsem akkor se hibáztassuk érte, hanem akár többször is mondjuk el a történetek sorrendjét.

Alvászavar:

Az esti nyugtalanság, zavartság gyakori jelenség a demenciát szenvedő betegek körében. Amit a szervezet belső órájának felborulása okozhat vagy a beteg aktivitásának hiányából fakadó fáradtság hiánya.

Sokszor tapasztaltam az időellátásban is, hogy a napközbeni időt könnyedén veszik a gondozottak, de az alkonyat után következő idő annál nehezebb. Vacsoraidőben, ingerlékennyé, zavarttá válnak, nehezen lehet őket rávenni arra, hogy feküdjenek le és maradjanak is az ágyban. Általában ezek a beteg valamilyen altatót, vagy nyugtatókat szednek ennek ellenére sokszor ellenkező hatást váltanak ki náluk, és a másnapi rutint befolyásolják inkább, hiszen akkor fáradtabbak, ingerültebbek a betegek.

Javaslatok, tanácsok:

A beteg mindennap végezzen valamilyen fizikai munkát, napi rutintól ne térjünk el. A fárasztóbb tevékenységeket a nap korai időszakára időzítsük, mivel a túlzott fáradtság is okozhat alvászavart, ingerültséget. Csendes, békés környezet biztosítása az esti órákban.

3.4 Tevékeny mindennapok

Testmozgás:

Mint azt az előbbiekben már említettem sok probléma megoldása lehet a testmozgás és az aktív élet élése a demensek számára.

A napi rutin része lehet akár a mindennapi séta, ami nem csak a betegnek, de gondozottjának is jót tesz. Ha a beteg már nem képes hosszabb séták megtételére, akkor vonjuk be őt a házkörüli tevékenységekbe, söprögetés, portörlet. Tornázzunk együtt, labdákkal, léggömbbel, nyújtószalaggal. Keressünk időseknek szánt mozgás terveket, amiket a napi tornába beépíthetünk. Figyeljünk oda, hogy a testmozgás alkalmával a gondozottunk ruhája kényelmes legyen, lábbelije megfeleljen az adott testmozgáshoz. Testmozgás után pedig a folyadékpótlás elengedhetetlen.

Házimunka:

A ételek elkészítésébe ehetőség szerint vonjuk be gondozottunkat, hiszen figyelmét és lekötjük, és a hasznosság érzését is növelhetjük benne. Válaszuk ki milyen ételeket süssünk vagy főzzünk. Az étel előkészítését hagyjuk a gondozottra, ha képességei még engedik. Beszélgessünk közben vele, hogyan is kell az ételeket készíteni. Kóstoltassuk meg vele az ételt, hogy megfelel e neki.

Háziállatok:

A háziállatok jó hatással lehetnek a demens betegre, hiszen nyugodtságot, örömet szereznek nekik. Az állatokról való gondoskodás szintén a hasznosság érzését növeli illetve egy napi rutint ad nekik.

Gyermekekkel eltöltött idő:

Ez a fajta időtöltés segít a betegnek feltöltődni, és képességeinek felfedezésére is jó gyakorlat. Egyszerű játékokkal játszhatnak, könyvet olvasnak, történeteket mesélhetnek egymásnak. A gyermekek boldog emlékeket idéznek fel a demensekben, tudnak beszélgetni, a gyermekek előítélet nélkül tudnak kapcsolatot létesíteni egy emberrel, így a demencia sem fogja a gyermekeket zavarni abban, hogy kellemes időt töltsenek el a beteggel.

Művészeti terápiák:

Zene: a zene kellemes atmoszférát teremt a beteg körül, ami segít ellazulni, elterelni a figyelmét a betegnek az esetleges stresszorokról, vagyis segít a jó közérzet kialakításához. A zeneválasztás személyfüggő kell, hogy legyen. Fontos, hogy az adott beteg reakcióit figyelve, gyűjtsük össze azokat a dalokat, amik pozitív választ váltanak ki a gondozottból. Idős embernél a régebbi dallamok valószínűleg hamarabb fognak reakciókat kiváltani.

Az élvezetes tevékenységek boldogsággal, örömmel töltenek el minket és értelmet adnak életünknek. Ez a demens betegeknél sincs másképp, fontos, hogy aktívak maradjanak, ameddig csak lehet, és jól érezzék magukat. Ám nem egyszerű mindennapjaikat napirendszerűen megtervezni. A demens betegek számára nehéz előtteni mit szeretnének csinálni, elsősorban a korábban is kedvelt tevékenységekre fókuszáljunk. Mik azok a foglalatosságok, amiket a demens betegsége előtt is szívesen végzett, ezeket összegyűjtve a meg lévő képességeit figyelembe véve válaszunk foglalkozásokat a betegeknél.

A foglalkozások összeállításakor törekedjünk arra, hogy a gondozottunk jól érezze magát, változatos programokon vegyen részt.

Ha a beteg hasznosnak, értékesnek érzi magát, akkor növelhetjük ezzel önbecsülését, jobb lesz a hangulata, közérzete. Ha bevonjuk, Őt a tevékenységekbe minden esetben dicsérjük és köszönjük meg a munkáját. Ezzel is növeljük az önbizalmát.

NEGYEDIK FEJEZET

Palliatív szakasz

4.1. Palliatív ápolás

Bár mennyire is törekszünk a betegség lelassítására, minden erőfeszítésünk ellenére is az életvégi ápolás elkerülhetetlen. A demencia köztudottan lerövidíti az ember élettartamát, csak úgy, mint bármilyen más betegség (cukorbetegség, szívelégtelenség). A deméntálódott betegek átlagosan a diagnosztizálástól számítva még 15 évig is élhetnek. Ezeket az éveket élvezhetővé és tartalmassá kell tennünk a beteg számára. A palliatív stádium elfogadása jelentősen könnyebb, ha az ember felkészül erre a végkifejletre is.

Tapasztalataim szerint a demens betegek nagy többsége nem a demencia miatt, hanem más szerzett betegségek miatt távoznak, elközölünk. Ilyen betegség például a tüdőgyulladás, ami a nagytöbbségnél a halál közvetlen oka.

Ennek a szakasznak is megvannak az ismérvei. Amik a következők:

- étvágytalanság
- fizikai gyengeség, mobilitás hirtelen lecsökkenése
- szótlanság
- aluszékonyság
- egyre gyakoribb félre nyelés, nyelési nehezítettség

Ezek a tünetek fokozódhatnak, amik tudatosíthatják azt, hogy betegünknek már csak pár órája vagy egy-két napja van :

- nyelési képtelenség
- hideg végtagok, amik olykor kékes elszíneződésűek
- légzésszáma csökken, olykor kihagy
- aluszékonyság, külsőingerek nehezen, vagy egyáltalán nem is reagál.

4.2. A palliatív ápolás szempontjai

A haldoklás során ugyan azok a szempontok érvényesülnek minden ápolásra szoruló embernél.

Ebben a szakaszban a gondozás a mentális szükségletekről a fizikai komfortérzet biztosítására teszi a hangsúlyt. Ehhez a gondozáshoz sok eszköz áll rendelkezésünkre, de a szakmai ismeretek és tapasztalatok rendkívül fontos szerepet játszanak abban, hogy gondozottunk békében és a lehető legnagyobb kényelemben menjen el.

Hasznos ápolási eszközök:

- Higiéniai eszközök: szájüregtisztító pálcika, nedves törlőkendők, krémek
- megfelelő ágy, amely állítható,
- antidekubitor matrac, ami a felfekvések megelőzéséhez szükséges

Környezeti kritériumok:

- Csend!- a szobában tartózkodók a beszédhangjukat tartsák a minimális szinten, próbáljuk meg a külső zajokat kizárni a szobából.
- Friss levegő- komfortérzethez hozzájárul az oxigéndús levegő
- Egyszerre csak kevés ember legyen a beteg közelében
- A fény szemnek kellemes szinten legyen.
- Tudatosítsuk a látogatókban, hogy betegünk mindent hall, beszédük témáját kellőképpen válasszák ki.

Ebben a szakaszban a gyógyszeres kezelések a fájdalomcsillapításra koncentrálnak. A beteg állapotától függően többféle módon adhatóak. Nyelési képtelenség miatt a szájon át történő fájdalomcsillapítás már nem megoldható ezért három csoportra osztható beadási módot választhatunk: bőrön át felszívódó (tapaszok formájában), szubkután (bőr alá fecskendezett), és intravénás (vénába fecskendezett) injekciók kiszerezésében.

Honnan tudhatjuk, hogy fájdalma van?

Ebben a szakaszban a betegek nagy többsége már nem kommunikál szavakkal, de még így is vannak árulkodó tünetek a fájdalomra. Ilyenek például, az izzadás, sápadtság, rángatózó mozgások a végtagokkal, arcmimikája eltorzul, a beteg nyög, vagy akár kiabálhat is.

Ezeket a tüneteket észlelve jelentenünk kell a beteg orvosának, mivel valószínű, hogy fájdalmai vannak a gondozottunknak.

4.3. Palliatív gondoskodás lehetőségei

Az utóbbi időben a palliatív gondoskodás nem csak intézményesült formában érhető el ezekről még a szakemberek is csak keveset tudnak. Ezek az ellátások akár ingyen is igénybe vehetők:

- Otthoni szakápolása: Ez a szolgáltatás akkor ingyenesen igényelhető, ha a háziorvos olyan szolgáltató számára rendeli a tevékenységet, amit az Egészségügyi Pénztárral szerződést kötött. Ebben az esetben a kezelő

orvos határozza meg a gyógyszereket, a kezelések módját és a látogatások számát.⁵

Sok esetben, ekkora intézményben töltik minden napjaikat a betegek, mert ez minden hozzátartozó számára meg terhelő mentálisan és fizikálisan is. A haldoklás folyamatában nagy szerepe van a szakmai ismereteknek, úgy, mint injekciók beadása, mobilizálás, esetlegesen kialakult felfekvések kezelése, megelőzése. Mivel ezek az egészségügyi tapasztalatok csak kevés hozzátartozónak állnak rendelkezésére ezért már e szakasz előtt az intézményi felvétel kilátásba kerül.

Az intézményekben szakmailag képzett személyzet felügyeli a gondozottakat, akik olykor a betegségük korai szakaszában kerülnek be bentlakásos intézménybe, mivel a hozzátartozók nem tudják megoldani az otthonápolásukat.

Az intézményi elhelyezés a legutolsó fázisa a gondozásnak. Több szociális szolgáltatás is rendelkezésünkre szolgál a betegség korai szakaszában. Ezekről a következő fejezetben bővebben is írok.

4.4. Gondoskodás saját magunkról

Gondoskodásra nem csak a betegnek van szüksége, hanem az őt ápoló személynek is. Ez nem csak palliatív szakaszra, az egész gondozási időre vonatkozik. Mindenkinek kell szánni magára időt, és kell, hogy legyenek olyan személyek, akik ezt az időt biztosítani tudják az gondozónak. Nehéz a mindennapi gondoskodásban helyt állni, feltörhetnek különböző érzések amik megnehezíthetik a dolgunkat. Ilyenek például:

- „Mindent Nekem kell megoldani!”
- Nem szabad másra bízni a beteget.
- Senki nem segít.

Ezek az érzések bárkiben felmerülhetnek, de igen is kérjünk segítséget, akár családtagok, barátok személyében is. Kell, hogy legyen magunkra is időnk. Lépünk be támogató csoportokba, ahol más hasonló helyzetben lévő emberek adnak tanácsokat egymásnak ilyenek pl. az Alzheimer Café-k is.

Alzheimer Café: „2014-ben Győrben alakult meg az első magyarországi Alzheimer Café, utána civil kezdeményezésre elindult az országos hálózat kiépítése. Az elnevezés egy olyan támogató közösséget takar, ahol segítséget kapnak a demencia különböző típusaival élő

⁵ INDA- Kapaszkodó(k) - Gyakorlati tanácsok a demencia útvesztőjében(2015)

betegeket gondozó családtagok, illetve maguk az érintettek. hol félelem és frusztráció nélkül megoszthatják egymással tapasztalataikat sőt, a változatos előadások révén egyfajta önképzésben vesznek részt. Az országos hálózat évről évre bővül, szoros összhangban a szaporodó betegszámmal és az egyre intenzívebb társadalmi igényel.”⁶

Segíthet, ha néha önvizsgálatot tartunk magunkban. Gondoljuk végig az alábbiakat:

- Megteszek mindent, ami tőlem telik.
- Mindenki számára nehéz a gondoskodás nem csak nekem.
- Nem tudok mindent kézben tartani.
- Nem vagyok tökéletes.
- Kiélvezem azt az időt, amit még együtt tudunk tölteni

Ne feledjük el, hogy ezek az érzések gondolatok teljesen helyénvalók, hiszen szeretnénk minden megtenni azért, hogy gondozottunk jól érezze magát. Élete a betegséggel is élhető, és boldog legyen.

⁶ Juhász Ágnes- Demencia Szakápolás, Balassi kiadó(2018)

Ötödik fejezet

Intézményi elhelyezés

5.1. Ellátások

Nappali ellátás (idősek klubja): Idővel a demenciával élő betegek állandó felügyeletre van szüksége. A nappali ellátásokban a demens betegek a felügyelet mellett, foglalkozásokon is részt vesznek, amik segítik képességeik megőrzését. Ez az ellátási forma nem csak a gondozottnak, hanem a hozzátartozóiknak is nagy segítséget jelenthet, hiszen a napközbeni felügyelet alól mentesülnek, így meg tudják tartani munkahelyeiket, szabad időt tudnak szervezni. Gondoljunk erre a lehetőségre mielőtt a bentlakásos intézményt választjuk, hiszen így megismerhetjük az intézmény dolgozóit, napirendjét, ellátását. A demens megszokhatja a környezetet, így az esetleges beköltözés alkalmával, már felszabadultabb lesz, hiszen nem egy vadidegen környezetben fogja napjait élni.

Ápolást gondozást nyújtó intézmények (Idősek otthona): Ez a szolgáltatás teljes körű ellátást biztosít a demens betegeknek. Lehetőséget ad speciális gondozásra, valamint biztonságos környezetet teremt az ápolásra szorulóknak. Ezt az ellátási formát csak akkor vegyük igénybe, ha a beteg szükségleteinek kielégítéséhez már a nappali ellátás nem elegendő. Teljes 24 órás felügyeletet igényel.

5.2. Megfelelő bentlakásos otthon kiválasztása

Amikor betegünk 24 órás ellátásra lesz szüksége elérkeztünk ahhoz a ponthoz, ahol már a családtagok többnyire nem tudnak megfelelően gondoskodni a demenciával élő személyről. Ekkor felmerül a bentlakásos elhelyezés keresése a beteg számára. A megfelelő otthon kiválasztása nem könnyű feladat, de nem lehetetlen. Vegyük sorra mik lehetnek egy jó otthon ismérvei, mik azok a jelek, amelyek megfigyelésével ki tudjuk szűrni a nem megfelelő otthonokat.

A jó otthon ismérvei:

- A hely első látásra barátságos, hívogató.
- Van demenciára szakosodott részlegük.
- Van olyan szoba, ahol kettesben lehetek a családtagommal.

- Orvosi ellátás van.
- Megfelelő tűzvédelem van.
- Szabad bejárásom lesz a hozzátartozómhoz.
- A lakók jól érzik magukat, tiszták rendezettek.
- Lehetőség van a beteget haza vinni kis időkre.
- Vannak eszközök a gondozáshoz- beteg emelő, mozgatható ágyak, mozgássérült WC, kerekesszékek, lift.
- Az intézményvezető, kedves, odafigyelő, megfelelő felvilágosítást ad minden kérdésemre.
- A dolgozók szakképzettek, kedvesek, barátságosak, segítőkészek.
- Milyen foglakozásokat tartanak az gondozottak számára.

Ha ezek a feltételek számunkra megfelelőek, akkor biztosíthatjuk magunkban, hogy megtaláltuk a hozzátartozónknak a megfelelő otthont.

Időben kezdjük megfelelő otthont keresni szeretetünknek, mivel a legtöbb bentlakásos intézménynek hosszú várólistája van. Ne akkor kezdjük el ezen a lehetőségen gondolkodni, mikor az idős már súlyos stádiumban van, és azonnali elhelyezést igényelne.

Erre a lépésre készítsük fel az időst is, hiszen Róla szól minden. Az idős ember felé nagyon óvatosan személyiségének megfelelően lehet erről a témáról beszélni. Az idős ember számára a megszokott állandó lakókörnyezet előreláthatólag végleges elhagyásának gondolata kritikus pszichológiai reakcióval járhat. Idős embernél a pszichológiai kötődések megszakítása szorongáshoz, depresszióhoz, pánikszerű reakcióhoz vezethet.

Olyan is előfordul, hogy a magatehetetlen idős személy meggyőződése, hogy önellátásra képes csak, hogy otthonában maradjon. Az ön ellátásra már nem képes idősök többsége eljut a praktikus elfogadás, a belenyugvó belátás stádiumába, elfogadja az idősotthoni elhelyezés megindítását, amihez személyes döntése szükséges.

Van olyan eset, hogy maga az idős személy látja be a nehézségeket és kéri az elhelyezést családtagjai, felnőtt gyermekei céljából.

Van, aki a magánya feloldását szeretné, és ezért dönt az intézeti elhelyezés mellett más fizikai körülményeit szeretné komfortosra cserélni. Ezeken kívül még számos élethelyzet van.

5.3. Költözés

A költözés nem csak a beteg számára, hanem a hozzátartozónak is nehéz. Rengetek érzés kering ekkor az emberben (bűntudat, veszteség, szomorúság, megkönnyebbülés). Ezek az érzések mind helyénvalók, hiszen minden ember másképp reagál erre a helyzetre. A költözés napja sok stresszel jár. A beteg nem érti, miért kell új helyre költöznie, mérges, kiábrándult vagy akár boldog, kíváncsi is lehet ebben a helyzetben. Mindig beszéljünk a személyzettel, mutassuk be nekik az időst, adhatunk nekik egy útmutatót is mi az, amit szeret mi az, amit nem szeret. Mik azok a dolgok, amikkel szereti az idejét lekötni. Egy megfelelő gondozási terv egy életút megkönnyíti a szolgálattevők munkáját és az idős jólétének biztosítását is. Törekedjünk arra, hogy köztünk és a gondozó személyzet között megfelelő kommunikáció jöjjön létre. Észrevételeinket, meglátásainkat, ismertetjük az ápolókkal. Ha ezek a feltételek adottak, minden bizonnyal meg tettünk mindent azért, hogy családtagunk megfelelő körülmények között élje mindennapjait.

5.4. Az intézményi időszak

Ezt az időszakot Boga Bálint három alszakaszra osztja:

1. Az első szakasz a megérkezést követő időszak a váltás, az idegen környezet hatása stresszként, krízisként jelentkezhet az idős személynél. Az új környezetet először meg kell ismernie, tájékozódnia kell, hogy merre vannak a különböző helyiségek, kik az őt körülvevő emberek: gondozók és a hozzá hasonló helyzetű bentlakók.
Az idős embernek különösen nagy megrázkódtatást okozhat, ha szobáját mással kell megosztania. Sokat jelent, ha az otthonba a saját tárgyait beviheti. Az intézmény dolgozóinak magatartása igen meghatározó, a fogadás kedvessége hozzájárulhat az stressz gyorsabb oldásához.
2. Az új környezet megismerése és a kezdeti szorongás után következik a beilleszkedés, amely van, akinél hosszabb idő után sem sikerül teljesen. A beköltözött idősök többségénél azonban kialakul az új egyensúlyi állapot, a megfelelő alkalmazkodás az új körülményekhez, és élvezni kezdi az otthon előnyeit.
Kapcsolat épül ki a gondozókkal és a bentlakók egy részével. Kialakul a közösség belső rejtett hálózata, egyesek közt szorosabb személyes kapcsolat és kommunikáció alakul ki, másokkal szemben távolságtartás, ellenszenv, konfliktus, agresszív viselkedés is megjelenhet. Lesz, akit a lakók többsége kedvelni fog, más inkább a

háttérbe fog húzódní és lesz olyan is, aki többeknek ellenszenves. Ebben meghatározó szerepe van az idős ember alaptermészetének.

A beilleszkedést elősegíti a családdal való kapcsolat fennmaradása, a gyerekek unokák látogatásának gyakorisága szeretetteljessége. Ugyanakkor a látogatásokkor ismét elevenné válhat a családtól, a régi megszokott élettől bekövetkezett távolság érzése.

A szakképzett gondozók, ápolók gondoskodnak a bent lakók alapvető szükségleteinek kielégítéséről, biztosítják az elvárható életminőséget. A teljes körű ellátáshoz a különböző szakemberek összehangolt munkájára van szükség. Ez a szervezet, eredményes csoportmunka alapvető jelentőségű a beilleszkedés szempontjából, elősegíti a mielőbbi otthon-érzés kialakulását.

3. A hosszú távú bent tartózkodás fázisa. A beilleszkedés egyénenként másként, más mértékben sikerül. Van, akinek optimálisan sikerül integrálódnia, és van, aki hosszú idő múltán is idegenként mozog az intézményben. Ugyanakkor a jól integrálódott személy lelkiállapota változhat az évek folyamán, részben az öregedő idegrendszer megváltozott reakciókészsége miatt, részben egyszerűen az idő múlása következtében. Más esetben a kezdeti idegenkedést az évek folyamán megnyugvás, aktív beilleszkedés követ.

A biológiai állapot és az életkörülmények alakulása miatt intézményi elhelyezésbe kerülő idős emberben a lakhelyváltás több fázisban zajló lelki folyamatot vált ki, ebben sok segítséget kell kapnia hozzátartozóitól és gondozóitól, hogy végül nyugalom és biztonságérzet alakuljon ki benne. ⁷

⁷ Boga Bálint, 2010: Idősgondozási kézikönyv: 41-47 o.

Esetleírás

Munkám során megismerkedtem egy idős nénivel, akinek hozzátartozója szívesen beszél a bekerülésről és az intézménybe kerülésről. Beszélgetésünk ideje alatt Margit néni is jelen volt, de már nem nagyon szólt hozzá a témákhoz, mivel már egy ideje középsúlyos demensnek nyilvánították. Unokája gondozta családi körülmények között, míg nem az idősek otthonába került. Unokájával folytatott beszélgetésem során kiderült, hogy Margit néni egy rendezett családi körülmények között élő nő volt mindig is. Dolgozott, telkük volt ahol a férjével dolgoztak. Később nyugdíjba jövétele után is visszajárt egy orvos házaspárhoz dolgozni, emelet tojóttyúkokat tartottak és a tojás eladásából plusz bevételi forrást szereztek. De aztán jelentkeztek a problémák:

„Meg sokáig itt tyúkokkal foglalkoztunk, majdnem 300 darab tojóttyúkunk volt és eladtuk a tojást abból éltünk. Majd nem 10 évig foglalkoztunk állatokkal. Csak egyre több probléma jelentkezett mamánál, nem tudtam mindig otthon lenni, a gyerekekre nem bízhattam az etetést a férjem szintén dolgozott, igazából mama volt, aki ellátta a jószágokat a napfolyamán mikor mi nem voltunk otthon. De aztán egyre több probléma volt vele, elfelejtett nekik enni adni, elfelejtette bezárni a ketrec ajtaját. Szóval sok kis apró dolog, aminek először nem is tulajdonítottam túl nagy jelentőséget. ...”

De mint kiderült ezek csak kisebb problémák voltak, mert a betegség diagnosztizálása után egyre többször fordultak elő nehézségek Margit néni gondozása során, amikor is úgy döntött a család, hogy valamit tenni kell.

„2015-ben már jelentkeztek a nagyobb problémák, égve hagyta a gázt, konvektorra rápakolt gyúlékony anyagokat, ha elmentünk egy órára magára hagytuk hiszti rohamba tört ki mire hazaértünk. Mindig elloptak tőle mindent, nem kapott enni, nincs egy ruhája se, mert elégették a szomszédok. Borzalmas volt. Valakinek mindig otthon kellett vele lenni, mert csak a bajt csinálta...”

Ekkor döntötték el, hogy intézményi ellátásra lesz szükség, amibe a család többi tagja is beegyezett, hiszen senki sem akarta feladni az állását azért, hogy gondozni tudja Margit nénit. Az intézménybe kerülés nem ment nehezen, hiszen a gondozók és a munkatársak ismerősek voltak Margit néni számára, mert többségük falubeli. De nehéz volt neki elfogadni, hogy már nem lehet otthon a családjával, még annak ellenére is, hogy családjá minden nap meglátogatta, olykor haza is vitték. Szobatársával sem volt felhőtlen a kapcsolatuk, sajnos helyhiány miatt, egy szellemileg ép gondozottunkhoz került, akinek mozgás problémái voltak. Margit néni egy segítőkész ember volt így mindig segített

szobatársának, aki ezt ki is használta, míg nem Margit néni egyszer éjszaka folyamán eleset miközben vizet hozott szobatársának. Ezek után több alkalommal is figyelte az ápoló személyzet arra, hogy Margit néni szobatársa utasításokat ad neki. Nem sokkal ez után a demens részlegen megüresedett egy hely ahova Margit néni került. Új szobatársával jól kijönnek, mind a ketten demens ellátottak. Mindenhova együtt járnak nagy összhangban élnek. Margit néni állapota lassan, de romlik, de a hozzátartozók tisztában vannak a betegség lefolyásával, és elfogadják azt, hogy Margit néni sokszor nem ismeri meg őket. Ennek ellenére, ha állapota engedi, hazaviszik, minden nap meglátogatják. Jó kapcsolatuk van máig is.

Tapasztalataim szerint kevés az olyan hozzátartozó, aki elfogadja, hogy hozzátartozója állapota csak romlani fog, bármilyen jó ellátást is fog kapni. Ez a család elfogadta, hogy nincs választásuk, elfogadták a helyzetet, és a hátralévő időt boldogan és minőségben akarják eltölteni Margit nénivel.

Összegzés

Kevés embernek adatik meg, hogy időskorára is megtartsa bölcsességét és tudatosan felkészülhessen a halálra, emberi méltósága teljében lépjen át az ismeretlenbe. A család az ilyen idők eltávozását könnyebben feldolgozza, mint azokét, akik szellemileg leépülve, kiszolgáltatottan távoznak el.

Egyáltalán családszintelehetetlenektűnőhelyzetelékerüldemensbeteggondozásasorán. Állandó odafigyelést, anyagi támogatást igényelnek, melyet sokszor nem tudnak vállalni, mert egy kereső kiesése a családban létfenntartási problémákat okozna. Az anyagiproblémán túl fizikai és mentális megterhelést is magával von.

A betegség kialakulásáról még az orvosok is csak keveset tudnak, kutatásokat folytatnak a betegségkapcsán. A mai magyar társadalomban ez a nagyfokú információ hiány az egyik vezető ok, amiért a demens betegek csak későn kapják meg a megfelelő ellátást, sokszor a betegség előrehaladott, súlyos stádiumában kapnak csak meg felelő ápolást. Ha a társadalom többet tudna a demenciáról, annak kialakulásáról, és hogy hogyan lehet életet biztosítani egy betegembernek, talán másképp viszonyulnánk a demens betegekhez is. Nem elutasítanák, stigmatizálnák őket, hanem segítenék, és elfogadnák a betegséget.

Summary

Not everyone has the luxury to keep their dignity in their elderly life, prepare for death consciously and enter into the unknown with full dignity. It is easier for the family to cope with the passing of these people, than those who leave this existence in earth with mental illnesses and defenceless. An average family can easily get into a seemingly impossible situation during the care of a relative suffering from dementia. They require constant attention and financial aid and most of the time the families can not afford this. They lack the resources and do not have the luxury to leave their jobs. Over the financial difficulties it causes physical and mental difficulties as well.

Even the doctors know little about the disease, and there is ongoing research in the field. This lack of knowledge in the Hungarian society is one of the leading reasons why people suffering from dementia get treatment late or get the proper care only in the late, advanced stages of the disease. If the society would know more about dementia, how it develops and how to secure a viable – liveable – life for the ill, maybe we would act differently around the sufferers of this illness. We would not dismiss, stigmatise them, but instead help and accept them.

Felhasznált irodalom

- Interprofesszionális demens ellátás alternatívái Budapest 2015.
- INDA Kapaszkodó(k) Gyakorlati tanácsok a demencia útvesztőjében. Kiadó: Katolikus Szeretetszolgálat Alapítvány. (2015)
- Juhász Ágnes –Demencia Szakápolás (Balassi kiadó 2018)
- Interprofesszionális Demencia Alapprogram- a demenciában előforduló pszichopatológiai tünetek befolyásolása lehetőségei
- Boga Bálint, 2010: Idősgondozási kézikönyv
- Interprofesszionális Demens ellátás Alternatívái Budapest 2015.
- 1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról
- Juhász Ágnes Memóriaőrző Balassi Kiadó (2014)
- www.segitsegdemencia.hu
- http://medicalonline.hu/gyogyitas/cikk/demenciabarat_varos_es_alzheimer_cafe
- https://24.hu/belfold/2018/10/28/alzheimer-kor-hozzatartozok-gondozas/?fbclid=IwAR1ZV8GMolbStY8B0yAU1hlFyzlIX5q4SD239tj93DItrI8BnF1roO_2p8